

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2017

1. TOIMINNAN SUUNTAVIIVAT

Yhdistyksen keskeisin toimintamuoto on vertaistuki. Suunnitelmavuonna sitä ylläpidetään ja tarjotaan kaikille akustikusneurinooma - sairastuneille ja heidän läheisilleen monin tavoin. Alueelliset tapaamiset, tukipuhelinpalvelu sekä kurssitoiminta jatkuvat ja vahvistuvat. Myös NF2-sairastuneet kuuluvat yhdistyksen toiminnan piiriin. Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry:n jäsenistö osallistuu valtakunnallisiin ja alueellisiin tapahtumiin, kokoontumisiin ja kursseille sekä varainkeräyshankkeisiin.

Toiminta on suunnitelmallista ja tärkeiksi koetuissa yhdistystehtävissä edetään resurssien mukaan. Yhdistys haluaa tukea AN-sairastuneiden hyvinvointia ja kuntoutumista sopeutumisvalmennuskurssien, vertaistukitoiminnan sekä ammattilaisyhteistyön kautta. Yhdistys tavoittelee akustikusneurinoomaa sairastaville nopeaa hoitoon pääsyä, korkeatasoista tutkimusta ja hoitoa sekä kuntoutusta.

Toiminnasta tiedotetaan ja ammattilaisyhteistyötä vahvistetaan. Nettisivujen merkitys tiedotuskanavana tiedostetaan. Terveystuon ammattihenkilöiden tietoisuutta akustikusneurinoomasta lisätään jatkuvan tiedotuksen avulla. Yhdistyksemme voi toimia ammattilaisten ja sairastuneiden välillä sillanrakentajana ja yhteistyökumppanina.

Yhteistyötä tehdään muiden sosiaali- ja terveysjärjestöjen, esimerkiksi Kuuloliiton sekä Aivoliiton kanssa. Yhdistys on Kuuloliiton sekä Harvinaisten sairauksien kattojärjestön Harson jäsen.

2. VERTAISTOIMINTA VEERA

Akusti-hankkeessa synnytettyä toimintaa jatkaa vertaistoiminta Veera, RAY:n kohdennetun avustuksen turvin. Toiminta ylläpitää vertaistukihenkilöverkosta, tarjoaa tukipuhelinpalvelua sekä alueellista, ryhmämuotoista toimintaa eri puolilla Suomea. Hankkeen kouluttama tukihenkilöverkosto on aktiivinen. Moni vertaistukihenkilö toimii nyt myös alueryhmän vastaavana.

Ryhmämuotoista aluetoimintaa vahvistetaan ja laajennetaan edelleen. Suunnitelmavuonna aluetapaamisia järjestetään pääkaupunkiseudulla, Keski- ja Itä-Uusimaalla, Etelä-Karjalassa, Lounais-Suomessa, Satakunnassa, Hämeessä, Pirkanmaalla, Itä-Suomessa, Keski-Suomessa, Pohjanmaalla, Kainuussa ja Pohjois-Suomessa.

Alueellisilla tapaamisilla tavoitetaan n. 150 sairastanutta ja läheistä. Aluetoiminnan kautta yhdistys tavoittaa myös uusia jäseniä. Tulevina vuosina alueryhmätoimintaa laajennetaan uusille alueille kysynnän mukaan.

Vertaistukihenkilöiden ja aluevastaavien motivaatiota, jaksamista ja tehtävään sitoutumista tuetaan koulutuksen, tapaamisten ja työnohjauksen avulla. Alueryhmätoiminta pidetään yhtenäisenä, samantyyppisenä toimintana eri alueilla.

Koko yhdistyksen vertaistapaaminen järjestetään seuraavan kerran vuonna 2018.

3. SOPEUTUMISVALMENNUSTOIMINTA

Yhdistys järjestää sopeutumisvalmennuskursseja akustikusneurinoomadiagnoosin saaneille henkilöille, jotka voivat olla hyvin eri vaiheessa sairaus- ja kuntoutumispolkuaan. Kurseille voi hakeutua heti diagnoosin saatua, hoitotoimien (leikkauksen tai sädetyksen) jälkeen tai tilanteessa, jossa kasvainta ns. seurataan. Useimmille kursseille voi myös läheinen osallistua. Kurssit ovat osallistujille maksuttomia. Kurseille on haettu RAY:n rahoitusta.

Suunnitelmavuonna järjestetään kaksi sopeutumisvalmennuskurssia sekä kaksi teemakurssia. Kurseille otetaan kurssista riippuen 6-18 osallistujaa, sairastuneita ja läheisiä. Kurseja teemoittamalla pyritään tarjoamaan vertaistukea samantyyppisissä tilanteissa oleville sekä vastaamaan kentältä tulleisiin toiveisiin. Pienessä yhdistyksessä ei hakijoita riitä kaikille kurssimuodoille joka vuosi. Siksi kaikki samat teemat eivät toistu vuosittain.

Valtakunnallinen vastasairastuneiden sopeutumisvalmennuskurssi järjestetään Turussa viiden vuorokauden mittaisena. Kurssille voi hakeutua eri puolilta Suomea. Toinen kurssi järjestetään kolmen päivän alueellisena kurssina Vuorelassa, Kuopion lähellä. Teemakursseja on kaksi ja ne on suunnattu pidemmän aikaa sitten sairastuneille ja läheisille. Voimavarakurssi - 'Hyvä mieli' järjestetään Ylöjärvellä ja parisuhdekurssi Etelä-Suomessa. Tarkat kurssipaikat selviävät kilpailutuksen jälkeen.

Kurssien työntekijöinä toimivat yhdistyksen omat jäsenet, joilla on alan koulutus sekä jäsenet, joilla on vertais- ja kokemuskouluttajaosaamista. Heidän lisäksi palkataan tarvittaessa ulkopuolisia ammattihenkilöitä. Luennoitsijoita pyydetään sellaisista yliopistosairaaloista, joissa AN:aa hoidetaan. Kurssityöntekijöille järjestetään sisäistä koulutusta.

4. TIEDOTUS

Yhdistyksen sisäisiä tiedotuskanavia ovat jäsenkirjeet ja internet-sivut sekä Kuuloviesti-lehti. Jäsenkirje lähetetään kaksi kertaa vuodessa, maaliskuussa ja lokakuussa. Se sisältää ajankohtaistiedon lisäksi tietoa kursseista, alue- ja muusta vertaistoiminnasta ja varainhankintakampanjoista. Yhdistyksen eri toiminnoista tiedotetaan lisäksi suoraan kohderyhmille.

Ulkoisessa tiedotuksessa tärkeitä ovat akustikusneurinoomaa sairastaville tarkoitettu potilaan opas ja yhdistysesite. Niitä lähetetään yliopistosairaaloihin, joissa kasvaimen hoitotoimenpiteitä tehdään. Potilaan opas antaa ensitietoa sairastuneille sekä ammattilaisille.

Ammattilaisverkostoa ylläpidetään, vahvistetaan ja laajennetaan. Ammattilaisille tiedotetaan yhdistyksen vertais- ja kurssitoiminnasta. Yhdistyksen toiminnasta ollaan valmiita tiedottamaan myös näyttelyissä tms.

Asiantuntijalääkäritoiminnan avulla lisätään jäsenten tietoa ja ymmärrystä AN:sta . Lisäksi toiminnalla kohennetaan ammattilaisyhteistyötä ja lisätään ammattilaisten tietämystä AN:sta ja yhdistyksen palveluista (tukihenkilötoiminta, kurssit ja oppaat).

Kotisivujen merkitys on iso niin jäsenistölle, kaikille sairastuneille kuin ammattilaisillekin. Sivut halutaan pitää asiallisina ja tuoreina ja sisältöä monipuolistetaan.

5. HALLINTO JA TALOUS

Yhdistyksen hallitus kokoontuu suunnitelmavuonna yhteen talous- ja toimintaseminaariin elo-syyskuussa sekä sen lisäksi vähintään neljään kokoukseen.

Hallitus pyrkii rakentamaan tulevien vuosien toimintaa yhä suunnitelmallisemmaksi ja paremmin jäsenistön ja kohderyhmän odotuksia vastaavaksi. Jäsenistöä kuullaan kurseilla, sähköpostin ja nettipalstan sekä puhelinkontaktien avulla. Jäsenistön aktivoituminen ja innostus otetaan yhdistyksessä ilolla vastaan.

Yhdistyksen toiminta on laajentunut ja monipuolistunut. Vapaaehtoisresurssien riittäminen varmistetaan palkkaamalla osa-aikainen toimistotyöntekijä.

Talous

Talous on vakaa. RAY:n vertaistoimintaan ja kurssitoimintaan kohdennetuilla avustuksilla on suuri merkitys toiminnan mahdollistajana.

Suunnitelmavuonna on Pieni Ele-keräys vaalien yhteydessä. Lipasvahteina toimivat lukuisat yhdistyksen jäsenet. Tällainen yhdistyksen oma varainhankinta on välttämätöntä, jotta toimintaa voidaan pitkällä aikavälillä suunnitella ja kehittää.

LIITE 1: Talousarvio vuodelle 2017

www.akustikusneurinoomayhdistys.com

s-posti: [sanyposti\(at\)gmail.com](mailto:sanyposti(at)gmail.com)

Vertaistukipuhelin 045-188 9565